

## Thema De prijs van een levensjaar

# Inleiding

‘Inspectie kraakt voorbereiding eenvoudige operaties’, ‘Miljoenen verdwijnen in de thuiszorg’, ‘Tienduizenden zijn straks onverzekerde’. Zomaar wat recente krantenkoppen illustreren fraai onze voornaamste bekommernissen als het om zorg gaat. Er moet wel zorgvuldig met ons, en onze lichamen omgegaan worden! Geldverspilling willen we niet! Maar er bestaat ook nog zo iets als rechtvaardigheid en solidariteit. Moeten we wie de zorg niet kan betalen, maar wel heel hard nodig heeft, in de kou laten staan?

Zorg is echter duur. Er komen steeds meer vernuftige medische technologieën, er komen meer ouderen die ook nog eens steeds ouder worden, de zorgkosten rijzen de pan uit. Kennelijk stijgen de zorguitgaven sneller dan onze economische groei kan bijhouden. Dat vinden sommigen verontrustend. Er moet iets gebeuren, zo lijkt het. Volgens de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) moet er een duidelijke grens gesteld worden, een grens die aangeeft wat de samenleving niet meer bereid is uit collectieve middelen te betalen. In het advies aan de minister *Zinnige en duurzame zorg* doet de Raad het voorwerk voor het formuleren van zo’n grens.

Wat houdt het voorstel van de Raad in? Didi Braat, hoogleraar gynaecologie en verloskunde, zelf Raadslid, legt het in de openingstekst uit. Het gaat er om eerst een maat vast te stellen voor de ziektelast die een aandoening gemiddeld veroorzaakt, een maat tussen 0 en 1. Bij een ziektelast van 1 ga je dood en bij een ziektelast van 0 ben je zo gezond als een vis. Vervolgens ga je bekijken wat de zorg die je in gedachten hebt voor iemand met die aandoening, oplevert aan gezondheidswinst. Die meet je in gewonnen levensjaren. Maar het ene jaar is het andere niet. Een levensjaar gewonnen maar in een rolstoel doorgebracht, betekent minder gezondheidswinst dan een levensjaar met herstel van het gebruik van de beide benen. Gezondheidswinst is verdwenen ziektelast maal tijd. Oftewel gewonnen levensjaren maal kwaliteit van leven. Men spreekt van QALYs. Quality Adjusted Life Years. Met QALYs kun je verschillende vormen van zorg vergelijken. Braat legt het hoe en waarom van het denken in QALYs uit en roept op tot een discussie erover. Want niet de Raad, maar de samenleving, wij burgers dus, bepalen of er grenzen moeten komen aan de zorg en zo ja, waar. Bij hoeveel kosten per QALY houden we op met betalen uit collectieve middelen?

Dat balletje heeft de Nieuwsbrief toegeworpen aan Marian Verkerk, hoogleraar ethiek van de zorg. In *Zorg moet niet nuttig zijn, zorg moet ethisch zijn* formuleert ze drie bezwaren tegen het advies van de Raad. Ten eerste, bij het economische perspectief op zorg verdwijnt uit het zicht dat zorg op de allereerste plaats een relatie is waarin de één verantwoordelijkheid neemt voor de ander. Ten tweede, zij vindt het voorstel op veel punten methodologisch slecht uitgewerkt. Het laat teveel vragen open om te kunnen beoordelen of het rechtvaardig uitpakt. Verkerks grootste bezwaar is echter dat in eerste instantie op een kwantitatieve manier grenzen aan zorg worden gesteld. Terwijl óf en waar we een grens aan zorg mogen stellen allereerst een ethische vraag is.

Godelieve van Heteren, expert in de geschiedenis van Europese gezondheidszorgsystemen, hebben wij gevraagd om *Zinnige en duurzame zorg* in historisch perspectief te plaatsen. Vandaaruit constateert Van Heteren een versmalling van de aandacht en een verschrping van de vocabularia waarin er op dit moment gedebatteerd en gediscussieerd wordt over keuzen in de zorg. In de tijd van de trechter van Dunning werd er nog volop over gemeenschapsgerichte benadering gesproken, in de tijd van Ivan Illich werd die gemeenschap, lang voor wat wij nu globalisering noemen, al opgevat als de gemeenschap der mensen. Het is zaak in de gaten te houden dat het voorstel van limitering van kosten per QALY alleen maar de assessmentfase is van het maken van keuzen in de zorg. Hierna komt de appraisal fase. Daarin zal volop ruimte zijn voor de sociaal-ethische debatten die nu ontbreken. Die ruimte moeten ethici wél benutten. Van Heteren noemt naast Verkerk, Annemarie Mol met *De logica van het zorgen* en Annelies van Heijst met *Menslievende zorg*, als voorbeelden van denkers die wél in sociaal-ethische termen over zorg blijven schrijven.

Medisch psycholoog Jan Van Busschbach en ethica Elly Stolk zijn fan van het denken in QALYs. Zij proberen helderheid te scheppen in de opnieuw opgelaaide discussie rond het begrip QALY. Afwegingen op basis van QALYs zouden onethisch zijn, is een veelgehoorde kritiek. In hun bijdrage met de veelzeggende titel *QALY is ethiek*, leggen zij uit wat QALYs eigenlijk zijn en belichten zij het nut van QALYs voor verdelingsvragen in de zorg. Zij ein-

digen met de boude uitspraak: QALY is vleesgeworden ethiek.

Bert Musschenga, hoogleraar ethiek, en lid van een commissie van de RvZ die een vervolgdvies schrijft, vindt evenals de RvZ dat bekostiging van zorg op basis van kosteneffectiviteit en rechtvaardigheidsoverwegingen dient plaats te vinden. Kanttekening plaatst hij echter bij het criterium van noodzakelijkheid/zorgbehoefte dat als rechtvaardigheids-overweging wordt gehanteerd. Rechtvaardigheid is nu slechts een correctiefactor bij beslissingen over zorg waardoor zijns inziens onrechtvaardigheid blijft bestaan. Hij doet een voorstel voor een alternatief.

Govert den Hartogh, ook hoogleraar ethiek, geeft zijn visie op het denken in QALYs op geheel eigen hilarische wijze in de vorm van een ingezonden brief aan de redactie. Hij hanteert de stijlfiguur van de hyperbool, kunnen wij u vast verklappen.

Tot slot is het woord aan de ethici Jos Philips en Mary Biezeman-Roest. Vinden zij het voorstel van de Raad een goed idee? In *Een niet te rechtvaardigen inperking van de solidariteit* stellen zij dat in het rapport weinig wordt nagedacht over wat rechtvaardigheid eigenlijk is.

Terwijl rechtvaardigheid juist een soort keurmerk van overheidshandelen behoort te zijn. Het rapport heeft op diverse manieren te lijden onder dat gebrek aan ethische reflectie. En wat zou vanuit de meest gezaghebbende ethische theorieën, utilisme en Kantianisme, gedacht worden over het voorstel van de Raad? U leest het in de slotbijdrage.

Weet de lezer na lezing van dit themanummer wat te denken van het voorstel van de Raad voor de Volksgezondheid en de Zorg? Ons bekruipen heel uiteenlopende overwegingen. Klopt het beeld van een Nederland dat hunkert naar zorg, zorg en nog eens zorg? Is de vraag naar medische behandelingen echt zo groot? Of wordt ons ook een behoefte aan zorg aangepraat? En worden ons een hoop behandelingen opgedrongen? Is er echt een bovengrens aan zorg nodig? Maar ook: Kan het echt zoveel kwaad om over zorgvoorzieningen in QALYs te denken? Staan we nu, zonder te denken in QALYs, en zonder bovengrens aan de kosten, klaar voor iedereen die zorg nodig heeft? En: Zou het helpen, het denken in QALYs? Zou de zorg er beter en eerlijker verdeeld door worden? Of is het een begin van een verharding van het hart?

*Carla Bal en Heleen van Luijn*